



EX DIABETE EDUCATION
VOLUME 21 - N° 3
Septembre 2011

Journal de l'Afdet- Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique



VOTRE JOURNAL CHANGE DE NOM !

Guillaume Charpentier et Alfred Penfornis

Lors de l'éditorial du Vol 21 n°1 de cette année, nous vous avons exposé les raisons ayant motivé le changement de nom de notre association qui, de Delf, est devenue Afdet. C'est ainsi, tout naturellement et pour les mêmes raisons, que le journal de notre association fait également sa mue au travers le changement de son nom : Diabète Education devient Santé Education. Le comité de rédaction, animé depuis 20 ans par le Dr Guillaume Charpentier et, depuis plus récemment, par le Dr Monique Martinez, rédactrice en chef, garde la même composition et va s'ouvrir à des participants issus de domaines de la pathologie autres que le diabète et de domaines des sciences autres que la médecine (philosophie, sociologie, anthropologie, psychologie...).

Les rubriques qui vous sont familières **(Edito, Vu pour vous, Testé pour vous, Evalué pour vous, Santé et pédagogie, De la théorie à la pratique, cas cliniques, Vie des congrès)** restent les mêmes en s'élargissant à tous les domaines de la santé et des sciences humaines.

Ainsi, n'hésitez pas à faire connaître notre journal (et notre association) à tous les acteurs de votre entourage impliqués dans le soin et l'accompagnement de patients atteints de maladies chroniques, quelles qu'elles soient. Bienvenue à ces nouveaux lecteurs ! N'hésitez pas non plus à participer à la rédaction de Santé Education en soumettant des articles à son comité de rédaction ou en lui suggérant des auteurs.

Pour tous les soignants qui, comme nous, sont issus de la diabétologie et sont de fidèles lecteurs du journal, cette ouverture est une formidable opportunité de s'enrichir encore plus grâce aux expériences de nos collègues venant d'autres horizons de la pathologie chronique et grâce à l'apport des sciences humaines. Ceci ne peut que donner encore plus de sens à notre travail, au bénéfice de la relation tissée avec les patients que nous accompagnons.

Bonne lecture à tous.

SOMMAIRE





Testé pour vous

PRIX DAWN 2011 (2ème partie) « Diabète et grossesse : le défi »

Monique Martinez, Christine Gurnot, Annie Lechevalier
Centre hospitalier de Gonesse (95)



Dans cette deuxième partie du travail lauréat du prix Dawn 2011, notre réflexion a porté sur l'autonomie des patientes dans la gestion des adaptations des posologies d'insuline.
La séance pédagogique proposée concerne **la gestion du traitement insulinique** chez la femme enceinte.

Elle tend à répondre aux besoins de connaissance et d'autogestion exprimés pendant la table ronde *(cf. article correspondant Vol 21, n°2 du journal de l'Afdet)*, ainsi qu'à la difficulté rencontrée du fait de consultations hebdomadaires très contraignantes.

Cette séance ne sera proposée, à la carte, **qu'aux patientes chez qui elle pourra répondre à un besoin.**
Cette séance se déroulera en deux séquences distinctes, individuelles car proposées dès l'hospitalisation initiale dans le cadre de l'urgence lié au début de grossesse.
L'évaluation de cette séance se déroulera à distance, après 1 mois de suivi et d'expérimentation à domicile, **lors d'un temps « dédié »** en consultation.

Deux séquences éducatives complémentaires sont proposées, de durée chacune de 30 à 45 mn, si possible dans le courant de la même journée :


1ère séquence : « Je connais mes insulines »
2ème séquence : « J'adapte mes insulines »

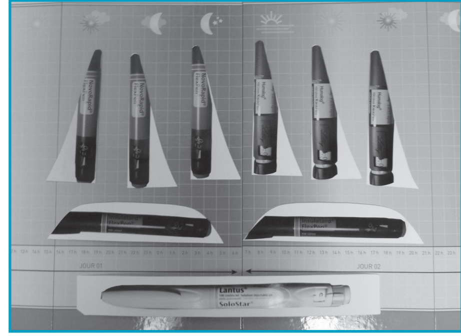
SÉQUENCE 1 :
JE CONNAIS MES INSULINES

Cette séquence se déroule en **individuel**, dans une pièce calme, en tête à tête.
Sa durée est estimée à **30 mn**.
L'intervenant est le **médecin** diabétologue ou **l'infirmière** d'éducation.
Les compétences mises en mouvement sont du registre de « comprendre, s'expliquer » (Ivernois et Gagnayre).

Les objectifs pédagogiques regroupent :
- le repérage des insulines
- la connaissance de leur durée d'action
- la connaissance de leurs horaires d'injection.

Trois thèmes successifs sont abordés :
1 « je reconnais mes insulines » (5 mn)
2 « je comprend comment fonctionnent mes insulines » (15 mn)
3 « je sais quand m'injecter mes insulines » (10 mn)

Le support utilisé *(réalisé à partir d'un support pré existant, élaboré par les équipes de diabétologie des Hôpitaux de Toulouse et commercialisé par les laboratoires Abbot)* **(document 1)** consiste en l'association d'un graphique temporel des 24h cartonné et des cartons représentant chaque insuline avec sa durée d'action. Une photographie de l'insuline est collée sur le carton correspondant. L'outil comprend donc 5 types de cartons correspondant aux insulines pouvant être utilisées pendant la grossesse, chaque insuline apparaissant en autant de cartons que d'injections dans la vie réelle :
- Lantus (1 carton)
- NPH Umuline (2 cartons)
- Insulatard (2 cartons)
- Humalog (3 cartons)
- Novorapid (3 cartons)



Document 1

Les consignes sont rythmées en trois temps :
1 choisir les cartons représentant « mes insulines »
2 positionner ces cartons sur le graphique temporel des 24h
3 en déduire les horaires d'injections pour chacune des insulines

Après cette phase de manipulation et réflexion de la patiente, **une modélisation** sur la durée de ses insulines et les horaires d'injection est effectuée par le soignant.
Un retour vers la patiente est alors proposé avec demande d'organisation de son traitement insulinique pour le soir et lendemain.

La technique pédagogique utilisée centrée sur le contenu est **de type interrogatif** par le biais de la « découverte et manipulation » d'outil/document.
La phase de modélisation reprend une **méthode affirmative transmissive.**

Le retour vers l'organisation de son traitement par la patiente elle-même se situe plus dans le registre **de la méthode de la découverte** centrée sur l'apprenant.





SÉQUENCE 2 :
J'ADAPTE MES INSULINES

Cette séquence se déroule également en **individuel,** elle fait suite à la précédente avec cependant un intervalle libre de quelques heures.
L'entretien se déroule dans une pièce calme, **l'intervenant** est le médecin ou l'infirmière d'éducation.
Sa durée est de 45 mn.
Les compétences (Ivernois et Gagnayre) visées sont : « adapter, réajuster », « résoudre un problème thérapeutique du quotidien », « faire face, décider »

Les objectifs pédagogiques se déclinent en trois parties :
- intégrer les normes glycémiques de la femme enceinte
- gérer les adaptations des posologies d'insuline en fonction de ces normes standards
- adapter les posologies lors de situations d'exception.

Les thèmes successifs abordés sont :
1 « je connais les objectifs glycémiques à jeun et après le repas pendant ma grossesse » (5 mn)
2 « je sais adapter mes insulines en fonction de mes objectifs » (25 mn)
3 « je sais adapter mes insulines lors de situations d'exception ciblées » (15 mn)

En fonction du thème abordé, le support utilisé, la technique pédagogique et les consignes seront différents :

Pour le thème n°1
(connaître mes objectifs glycémiques pendant la grossesse), durée 5 mn

Utilisation en tant que **support** du carnet d'auto-surveillance des glycémies capillaires remis à la patiente lors de son arrivée dans le service. **La technique pédagogique** est **affirmative** transmissive centrée sur le contenu lors de l'explication des objectifs glycémiques durant la grossesse et inscription de ces objectifs sur l'emplacement réservé dans le carnet de la patiente. Le **déroulement** de cette séquence s'effectue en entretien.

Pour le thème n°2
(savoir adapter mes insulines en fonction de mes objectifs), durée 25 mn

Le support prévu est composé de trois feuilles de transparent grand-format (A4) de carnet d'auto surveillance de glycémies capillaires **factice** **(Document 2)** contenant divers chiffres de glycémies avant et après chaque repas sur une période de 1 semaine (3 périodes seront proposées : une semaine d'adaptation des glycémies avant les repas, une semaine d'adaptation des glycémies après les repas, une semaine d'adaptation globale avant et après les repas).

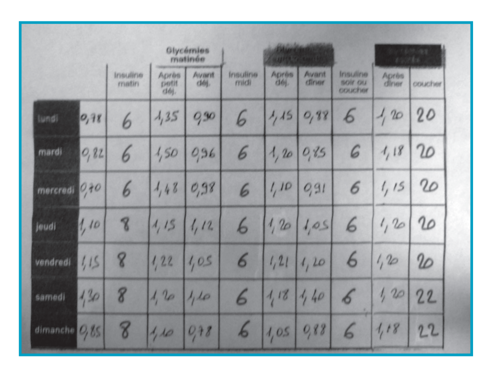
Trois périodes distinctes sont présentes sur ce carnet factice :
- des glycémies à jeun et 18h prises isolément sur une semaine
- des glycémies postprandiales prises isolément sur une semaine
- 6 glycémies / jour (avant et après chaque repas) sur une semaine

Ce support est confié à la patiente sous forme de transparent puis photocopié et remis à la patiente à titre d'exemple en fin de séance.

Les consignes sont les suivantes :
- successivement sur les trois périodes de glycémies factices suscitées, **au feutre délébile** : réfléchir et retranscrire la posologie d'insuline à faire. Des modifications sont réalisables en effaçant les chiffres inscrits.
- discussion interactive sur les réponses apportées
- révisons des posologies inscrites puis modélisation du soignant sur l'adaptation des doses.

Le retour vers la patiente consiste par la suite :
- retranscrire aux feutres de couleur (de la couleur des insulines de la patiente) les adaptations « **co-validées** » sur les chiffres factices (de la feuille transparente A4 photocopiée et remise à la patiente pour valeur d'exemple.
- faire pratiquer à la patiente ses propositions de doses en rapport avec ses chiffres réels durant la période de l'hospitalisation.

Les techniques pédagogiques utilisées sont des **méthodes de la découverte** centrées sur l'apprenant avec mise en situation dans la première partie de la séquence suivie **d'une méthode affirmative transmissive** centrée sur le contenu lors de la modélisation par le soignant.



			Glycémies matinée			[illegible]			[illegible]	
		Insuline matin	Après petit déj.	Avant déj.	Insuline midi	Après déj.	Avant dîner	Insuline soir ou coucher	Après dîner	coucher
lundi	0,78	6	1,35	0,90	6	1,15	0,88	6	1,20	20
mardi	0,82	6	1,50	0,96	6	1,20	0,85	6	1,18	20
mercredi	0,70	6	1,48	0,98	6	1,10	0,91	6	1,15	20
jeudi	1,10	8	1,15	1,12	6	1,20	1,05	6	1,20	20
vendredi	1,15	8	1,22	1,05	6	1,21	1,20	6	1,20	20
samedi	1,30	8	1,20	1,40	6	1,18	1,40	6	1,20	22
dimanche	0,85	8	1,10	0,78	6	1,05	0,88	6	1,18	22

(Document 2)

Pour le thème n°3
(savoir adapter mes insulines lors de situations d'exception ciblées),

durée 15 mn :

Le support est constitué de cartes illustrant chacune une situation particulière **(Document 3)** avec un titre ciblé :
- « j'ai la nausée, je mange moins »
- « je fais un gros repas d'exception »
- « ma glycémie avant le repas est à 0.50 g/l »
- « ma glycémie avant le repas est à 2g/l »
- « j'ai prévu une longue promenade inhabituelle »
- « J'ai oublié de faire mon insuline »...
- « une carte vierge »

Ce support est constitué d'une partie illustrée avec inscription claire de la situation, une partie blanche, à remplir ultérieurement.
Possibilité également d'utiliser un support totalement vierge.

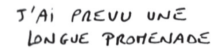
Les consignes sont les suivantes :
- choisir parmi les cartes proposées celles qui correspondent le plus à des situations potentielles envisageables.
- le soignant se donne le droit de rajouter deux cartes « sécuritaires » si nécessaire sur lesquelles il veut faire travailler la patiente (exemple : « ma glycémie avant le repas est à 0.50 g/l »).
- la patiente peut rajouter sur une carte vierge une situation non présente
- ne pas dépasser le nombre de 4 cartes à explorer
- la patiente est invitée à raconter la conduite à tenir qui découle pour chaque carte choisie.
- une modélisation théorique sur le type de situation est réalisée à chaque carte par le soignant
- **Co-écriture commune** sur la partie vierge du document de la conduite à tenir dans cette situation donnée pour la patiente concernée.
- remise du document à la patiente





••• *suite page 3*

Les techniques pédagogiques concernées par cette séquence sont **des méthodes de la découverte** centrées sur l'apprenant avec mise en situation-problèmes ainsi que **une méthode affirmative transmissive** lors de la modélisation théorique par le soignant.





Document 3

ÉVALUATION DE LA SÉANCE

JE CONNAIS ET J'ADAPTE MES INSULINES

Cette évaluation sera proposée à distance de l'hospitalisation initiale, après un délai d'environ 4 semaines d'expérimentation à domicile, **lors d'un temps de consultation dédié.**
Nous envisageons une réorganisation du temps de consultation « femme enceinte diabétique » avec une heure réservée à ce temps d'évaluation qui sera donc proposé et expliqué à la patiente concernée lors de la consultation précédente.

L'objectif final de cette évaluation est de permettre **un espacement des consultations** en toute sécurité ou de reprendre, si nécessaire, l'apprentissage des éventuelles difficultés rencontrées.

Des deux séquences distinctes découlent deux objectifs d'évaluation distincts.

Cependant **l'objectif 1** concernant la séquence « je connais mes insulines », bien que détaillé ci-dessous, ne fera l'objet d'une co-évaluation avec la patiente qu'en cas de nécessité, comme recours au renforcement de l'apprentissage.

Seul **l'objectif 2** concernant la séquence « j'adapte mes insulines » fera l'objet du travail commun d'évaluation dans un premier temps.

OBJECTIF D'ÉVALUATION 1

SÉQUENCE « JE CONNAIS MES INSULINES »

Trois critères d'évaluation sont proposés :

Critère 1 **: le rôle de mes insulines** :
2 indicateurs
- insuline de la vie (basale)
- insuline du repas

Critère 2 **: la cinétique de mes insulines** :
4 indicateurs
- délai d'action de l'insuline rapide
- délai d'action de l'insuline lente
- durée d'action de l'insuline rapide
- durée d'action de l'insuline lente

Critère 3 **: le mode d'emploi de mes insulines :** 2 indicateurs
- horaires d'injection de l'insuline rapide
- horaires d'injection de l'insuline lente

Cet objectif 1 ne sera évalué qu'en cas de difficultés rencontrées lors de l'évaluation de l'objectif 2, avec comme support le carnet d'auto surveillance de la patiente et un retour ver le support utilisé lors de la séquence pédagogique « je connais mes insulines » (support graphique temporel et cartons insuline de la patiente).

OBJECTIF D'ÉVALUATION 2

J'ADAPTE MES INSULINES

Cette évaluation se divise en 2 critères :
- un critère principal permettant l'espacement « sécurisé » des consultations
- un critère secondaire ne compromettant pas l'espacement des consultations mais permettant éventuellement la reprise de l'action pédagogique dans le même temps que celui de l'évaluation.

Critère principal **: savoir adapter mes insulines lors de situations standards :**
4 indicateurs
- connaître l'objectif glycémiques avant les repas
- connaître l'objectif glycémique après les repas
- moduler les insulines rapides
- moduler les insulines lentes

Le cadre de cette évaluation sur critère principal se situe en entretien avec le médecin sur un temps préalablement discuté et dédié en consultation.

Le support est le **carnet d'auto surveillance** de la patiente.
L'analyse concerne les 4 indicateurs : **pour espacer la consultation de 15 jours, il doit être requis une réponse positive à chacun de ces indicateurs. Ce critère principal est « sécuritaire ».**

En cas de réponse inadaptée, une reprise de l'éducation doit être rediscutée.
Le critère secondaire peut ne pas être évalué.

Critère secondaire **: savoir adapter mes insulines lors de situations d'exception : Nombre d'indicateurs variables selon les patientes**
Le cadre est identique au précédant, la séquence évaluative se situant lors du même entretien.
Le support proposé est constitué de « **cartes de Barrow** » **(Document 4)** : les situations et illustrations sont identiques à celles proposées lors de la séquence pédagogique préalablement dédiée à cette thématique.

A la différence, sur ce nouveau support, format A4, 3 réponses sont proposées pour chaque situation : **une réponse adaptée, une réponse neutre et une réponse inadaptée.** Au dos de chaque réponse, la patiente peut lire le résultat de l'action choisie.

A titre d'exemple :
« J'ai la nausée, je mange moins » :
- je diminue ma dose d'insuline rapide ⇨ ma glycémie est à 1.10g/l après le repas
- je ne change pas ma dose d'insuline rapide et vais me coucher ⇨ ma glycémie est à 0.45 g/l après le repas
- je ne fais pas l'insuline lente ⇨ ma glycémie en fin de journée est à 3 g/l

« Une carte vierge » : pour aborder une problématique non illustrée, le diabétologue doit alors proposer trois conduites possibles et leurs conséquences (sur le modèle des cartes précédentes).
Les différentes cartes illustrées sont proposées à la patientes, elle ne choisit que celles faisant « sens » pour elle dans son expérience personnelle.
Aucun indicateur isolé du critère secondaire n'entraîne la temporisation de l'espacement des consultations.

Une reprise de l'apprentissage est effectuée dans le même temps en cas de réponse inadaptée : analyse commune de la réponse proposée à la solution choisie.

Une co-évaluation patiente/soignant permet en fonction des difficultés rencontrées de décider en commun de l'espacement ou non des consultations et de leur fréquence.








Document 4

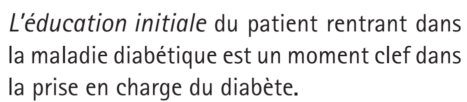
Les résultats de cette évaluation sont retranscrits dans le dossier de la patiente avec la conduite à tenir associée en particulier sur « la fiche de suivi éducatif » de la patiente durant la grossesse.

Ce programme présenté au prix Dawn ainsi que les séquences éducatives décrites ont été mis en pratique dans notre unité de diabétologie depuis janvier 2011.

Il est en cours de remodelage afin de s'adapter au mieux aux remarques de nos patientes, aux constatations des soignants que nous sommes, aux disponibilités et contributions des différentes équipes « diabétologique, obstétricale, pédiatrique, psychologique » et au fonctionnement de l'institution, tenant compte des contraintes de lieu et de temps.

Depuis sa mise en place, cependant, nous constatons une réelle aide dans la prise en charge de la grossesse, une gestion beaucoup plus sereine de nos patientes, un espacement certain des consultations.
Il est loin d'être achevé et nécessite des réajustements et un travail d'évaluation en cours de réalisation concernant chaque étape du programme.

Nous tenions encore une fois à remercier Mme S., Mme L., Mme O. et Mme M. pour leur aide précieuse et leur grande gentillesse lors de l'élaboration de ce programme.





Mise en œuvre d'un outil d'éducation thérapeutique en diabétologie : DIABcartes

Dr Julien Samuel Lajeunesse
Service de médecine B, Hôpital Lariboisière.

L'éducation initiale du patient rentrant dans la maladie diabétique est un moment clef dans la prise en charge du diabète.
La population suivie sur le secteur de l'hôpital Lariboisière est pour une part importante multi ethnique (75%) et analphabète (20%). L'utilisation de support écrit adapté à une population occidentale est parfois impossible.
C'est dans les suites de ce constat qu'il nous à semblé intéressant d'essayer de développer un outil d'information et d'éducation pour les patients diabétiques dans leur diversité.
Au regard du projet d'évaluation individuelle du patient, nous avons tenté de développer un outil dont la fonction permettrait au soignant de faire le point avec lui sur ce qu'il sait faire, et ce qu'il a compris tout en l'aidant à verbaliser son quotidien dans la maladie.
Le choix d'un jeu de cartes s'est imposé à nous car il répondait aux contraintes de temps liées à notre exercice, aux contraintes de coûts liées à sa création, et à la volonté d'incorporer une dimension ludique et accessible à tous dans notre pratique.
DIABcartes est composé d'un jeu de cartes et d'un disque glycémique.

Les cinquante deux cartes proposées ne peuvent bien sur englober l'exhaustivité des connaissances nécessaires au patient diabétique pour mieux gérer sa maladie. Elles se répartissent en cartes alimentations, activité physique, ressucrage et insuline.

En ce qui concerne les cartes d'aliments : le choix des huit aliments utiles en cas ressucrages et le choix des seize aliments gluciques à fait l'objet d'une réflexion avec l'équipe diététique.
Nous avons hiérarchisé, au vu des habitudes alimentaires de notre population, les aliments glucidiques par ordre de fréquence de consommation



Pour les cartes d'activités physiques, une réflexion a eu lieu avec le kinésithérapeute du service afin là aussi de tenter de définir un panel d'activités physiques fréquemment pratiquées ou praticables pour cette population.
Concernant les cartes d'insulines, nous avons décidé de nous limiter aux insulines rapides, afin

- de garder une dynamique cohérente et proche du réel : je mange, donc il me faut de l'insuline pour assimiler ce que j'ai mangé
- de garder ouverte la possibilité d'utiliser cet outil dans le cadre de l'insulinémie fonctionnelle.

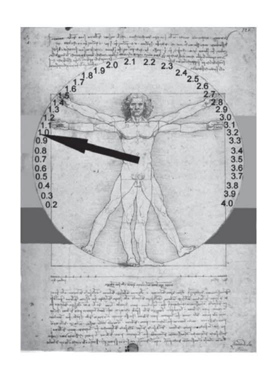
Le choix des visuels représentant les stylos est équilibré entre les vingt cartes, dans le souci de respecter une neutralité vis-à-vis des différents laboratoires producteurs (Lilly, Novo et Aventis)





••• suite page 5

Le choix des valeurs des hausses ou baisses glycémiques indiquées sur les cartes est une valeur approximée proche du réel nonobstant les variations individuelles. Il est donc précisé aux patients joueurs que seuls les tendances et les ordres de grandeurs sont à prendre en compte.



L'idée est de faire travailler en commun les patients sur un malade virtuel posé au centre de la table et dont la glycémie varie dynamiquement en fonction des cartes posées. Cela nous a paru un bon moyen d'entraîner une dynamique de groupe, tout en collant à la réalité des mécanismes interférant avec l'équilibre glycémique.

Le parti pris d'un disque glycémique central répond à plusieurs impératifs :

- Celui d'intégrer une bonne lisibilité de la glycémie pour tous les joueurs
- De permettre une manipulation instinctive acceptée par tous
- Un coût de production faible
- Se différencier de la réglette glycémique, moins lisible dans l'utilisation en groupe

DIABcartes se positionne comme un outil d'aide à la décision utilisant le jeu comme vecteur. Il permet d'approfondir certaines connaissances théoriques comme celle de l'objectif glycémique, de l'analyse de la valeur glucidique des aliments, ainsi que certains des types d'activités physiques.



Ces connaissances sont ensuite projetées sur le disque glycémique permettant ainsi aux patients de visualiser leurs conséquences sur la glycémie. Ils peuvent ainsi prendre des décisions et tenter d'améliorer leurs aptitudes à réagir face à certaines situations problématiques comme le ressucrage en cas d'hypoglycémie, l'utilisation de l'insuline en cas d'hyperglycémie ou encore la mise en route d'une activité physique en cas d'hyperglycémie.

L'utilisation de cet outil concerne des patients victimes de diabète de type 1 ou 2 insulino traités. Il peut s'agir d'adultes ou d'enfants de toutes origines géographiques, de tous cadres socio professionnels.
Il est adapté aux analphabètes cart constitué d'un support visuel compréhensible par tous.

Il s'agit aussi d'un outil d'aide à l'apprentissage permettant au patient une meilleure gestion de son traitement au quotidien.

Utilisant le jeu comme vecteur, cet outil éducatif est distrayant et permet d'éviter le monologue du cours magistral. L'adhérence des patients en est ainsi facilitée et l'on peut ainsi créer un espace d'échange, propice à l'utilisation des réactions projectives que les patients ne manquent pas d'avoir lors des parties.
La séance individuelle ou collective d'une durée de 20 minutes chez l'adulte, rassemble au minimum deux personnes (au maximum six adultes).

On peut utiliser l'outil en cabinet ou dans un cadre institutionnel. Celui-ci peut être utilisé en séance individuelle ou en groupe.

Afin de vérifier la validité de cet outil d'éducation, nous avons mené une étude prospective d'évaluation du jeu sur une population de patients diabétiques insulino-traités bénéficiant des séances d'éducations proposées dans le service.

Pour ce faire nous avons mis au point une grille d'évaluation qui recense d'une part certains critères personnels individuels, et d'autre part, pose une série de questions dans le but d'évaluer les connaissances des patients.

Les questions ont été choisies en liaison avec les messages éducatifs qui, on l'espère, auront été transmis par le jeu.

L'étude à rassemblée 29 sujets âgés de 23 à 72 ans (Moyenne d'âge 48 ans). (14 hommes pour 15 femmes).

Elle s'est déroulée en deux temps : un questionnaire a été remis aux patients avant la séance de jeu, elle même intégrée dans le cadre de la session d'éducation portant sur l'adaptation des doses d'insuline. Puis, après deux heures en fin de session, un second questionnaire similaire leur a été remis pour évaluer la progression et l'intérêt suscités par la formation.

Les réponses ont été ensuite regroupées afin de préciser certaines problématiques telles que le ressucrage, la mise en place d'une activité physique, l'adaptation insulinique, la connaissance des valeurs glucidiques :

Les questionnaires ont été ensuite scorés selon deux méthodes. Un premier score (scoring 1) à été défini afin d'évaluer les capacités d'apprentissage. Il s'agissait à travers ce score de mesurer la capacité du jeu à modifier les connaissances des patients. Un deuxième score (scoring 2) à été construit à afin d'essayer de quantifier la progression des connaissances. Il s'agissait à travers ce score de vérifier que les connaissances tirées du jeu étaient exactes sur des sujets comme la valeur glucidique des aliments, les notions d'objectif glycémique, d'hypoglycémie et l'action de l'insuline.

La comparaison entre les deux questionnaires avec le scoring 1 a mis en avant des différences extrêmement significatives ($p<0.0001$) sur tous les scores, excepté celle de la reconnaissance de l'objectif glycémique. Les résultats du score de connaissance (scoring 2) à donné des résultats significatifs ($p<0.0001$) excepté les scores évaluant la pratique de l'activité physique, au demeurant peu pratiquée par les patients interrogés

Ainsi on peut considérer que ce jeu favorise l'apprentissage sur les sujets abordés, à savoir :

- les techniques de ressucrage
- l'adaptation des doses d'insulines
- la valeur glucidique des aliments.



L'utilisation du jeu, permet de créer un espace de dialogue, impliquant une vigilance de l'éducateur quand à la gestion du groupe, en particulier sur le respect des règles. Dans notre population, quatre patients étaient analphabètes. Ils ont joué sans aides particulières. Un complément d'investigation devra être réalisé pour préciser l'impact de ce jeu sur ce type de population ainsi que chez les jeunes enfants.

« Diabcartes » s'inscrit comme un outil d'aide à la décision, sans doute perfectible, entrant dans le cadre de la prise en charge de patients diabétiques. Il permet d'approfondir certaines connaissances théoriques, notamment dans les domaines de l'analyse de la valeur glucidique des aliments et du choix de la dose d'insuline.

Moins performant sur les connaissances liées à la gestion des hypoglycémies et l'analyse de l'activité physique, il se positionne plus comme un vecteur d'aide aux changements.

Facile d'abord, de bas coût, il est adaptable à une population variée tant en âge qu'en origine.

Ludique, rapide, et bien accepté par les patients, « Diabcartes » permet de créer un espace d'échange convivial et novateur au sein de séances d'éducation de patients diabétiques.

Pour tout contact : diabcartes@gmail.com



Questionnaire d'évaluation de l'outil : Diabcartes

AGE :

SEXE : ♀-♂

INITIALES :

1. Connaissez-vous vos objectifs glycémiques	Oui ❐	Non ❐
2. Connaissez-vous la valeur glucidique des aliments	Oui ❐	Non ❐
3. Faites vous des autos contrôles glycémiques	Oui ❐	Non ❐
4. Adaptez-vous vos doses d'insulines	Oui ❐	Non ❐
5. Pratiquez-vous une activité physique	Oui ❐	Non ❐
6. Avez-vous fait des hypoglycémies	Oui ❐	Non ❐
7. Connaissez-vous les techniques de ressucrages	Oui ❐	Non ❐

8. L'objectif glycémique à jeun est de 0.8 g/l - 1.2 g/l	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
9. L'insuline diminue la glycémie	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
10. L'activité physique diminue la glycémie	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
11. Manger des féculents fait monter la glycémie	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
12. L'hypoglycémie est ressentie en dessous de 0.6 g / l	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
13. Certains glucides sont absorbé plus « rapidement»	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐

Parmi les aliments suivants, lesquels sont des sucres « rapides » utilisables pour le ressucrage des hypoglycémies ?

14. Sucres blancs	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
15. Soda	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
16. Fraises	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
17. Jus de fruits naturel	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
18. Petits beurre	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐

Parmi la pratique des activités physiques suivantes lesquelles font baisser rapidement la glycémie ?

19. Tennis	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
20. Shopping	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
21. Ménage	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
22. Marche à pieds	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
23. Jardinage	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐

Commentez les affirmations suivantes :

24. 10 U d'insuline rapide diminue la glycémie de 1 g/l	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
25. 5 U d'insuline rapide diminue la glycémie de 0.7 g/l	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
26. 3 U d'insuline rapide diminue la glycémie de 0.5 g/l	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
27. 1 U d'insuline rapide diminue la glycémie de 0.1 g/l	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐

28. 150 g de Riz correspond à 30 g de glucides	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
29. 150 g de Pates correspond à 30 g de glucides	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
30. Une Orange de 150 g correspond à 20 g de glucides	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
31. Une Banane de 150 g correspond à 30 g de glucides	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
32. 60 gr de Frite correspond à +0.6 g/l de glycémie	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐
33. 100 g de Manioc correspond à +2 g/ l de glycémie	Vrai ❐	❐ Faux NSP ❐

Avez-vous aimé DIABcartes Oui ❐ Non ❐

Pourquoi ?




Bibliographie guides et outils pédagogiques :

1. Consoli S. "Education thérapeutique: prévention et maladies chroniques". Masson 2007
2. Foucaud J., Moquet M-J, Rostan Florence, Hamel E., Fayard, A. Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France - Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) - Evolutions n°12 – Avril 2008
3. Fournier C, Jullien-Narboux S., Pelicand J., Vincent I., Modèles sous-jacents à l'éducation des patients - Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) -Evolutions n°5 - janvier 2007 Synthèse : Février 2008
4. Gagnayre R, d'Ivernois JF « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient » Actualité et Dossier en Santé Publique, mars 2007, n°58, pp.57-61
5. Gagnayre R, d'Ivernois JF. Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. ADSP 2008;52 :69-72.
6. Ivernois (d') J-F, Gagnayre R. « Apprendre à éduquer le patient – approche pédagogique », Paris, Maloine, 2e ed, 2004.
7. Grimaldi A. 2005. Traité de diabétologie. Tome 1 et tome 2. PARIS. Flammarion Médecine Sciences. 730 pages.
8. J.Ph Assal - "Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge" : Encyclopédie Médico Chirurgicale (Elsevier, Paris), Thérapeutique, 1996, 25-005-A-10
9. Lacroix A. « Le diabète, maladie chronique : implications pour le patient et pour le soignant ». Montrouge ; Lyon. - Vol. 34(1996)
10. Lacroix, A. (2007). "What are the theoretical foundations underpinning therapeutic education?]." Sante Publique 19(4): 271-81.
11. Lacroix A., Assal J.-Ph. « L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique », Paris, Maloine, 2e ed., 2003.
12. Norris SL., Engelgau MM., Venkat-Narayan KM et al. "Effectiveness of Self-Management Training in Type 2 Diabetes : a systematic review of randomized controlled trials" : Diabetes Care 2001;24(3):561-587
13. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. « Éducation thérapeutique, Prévention et maladies chroniques ». Paris : Abrégés Masson 2007.
14. Traynard PY. « Éducation du diabétique. Éduquer les diabétiques est fondamental. La question est comment s'y prendre ? » La Revue du Praticien - Médecine Générale 2008;803:574-5.
15. World health organization regional office for Europe." Therapeutic patient education- continuing educations programme for health care providers in the field of prevention of chronic diseases", Repport of the WHO Working Group, 1998, p73
16. Deccache A « Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? » Recommandations de l'OMS. Dossier éducation des patients – La santé de l'homme : n° 341, pp 12-14, mai - juin1999
17 HAS, Haute Autorité en Santé, Recommandations, « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »: Juin 2007
18. HAS, Haute Autorité en Santé, Recommandations, « Education thérapeutique du patient –Définitions, finalités et organisation » : Juin 2007
19 HAS, Haute Autorité en Santé, Recommandations, « Education thérapeutique du patient – Comment la proposer et la réaliser ? » Juin 2007
20. HAS, Haute Autorité en Santé, Recommandations, « Education thérapeutique du patient –Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique » : Juin 2007
21. Analyse du rapport : "Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient", Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand. Société Française de Santé publique
22. Colloque du ministère de la santé / SFSP - 9 juin 2008 - Paris « Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques : quels enjeux ? quelles perspectives de développement ? »
23. Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient INPES, 2009
24. Dande A, Vincent, ' EdDiaS'. Guide d'aide à l'action en éducation du patient diabétique de type 2 INPES, Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, 2004



DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :
Freddy Penfornis, CHU Saint Jacques25000 Bezançon

DIRECTEUR DE RÉDACTION :
Guillaume Charpentier, Hôpital Gilles-de-Corbeilles, 59 bd H.D,unant, 91100 Corbeil
Tél 01 60 90 30 86

RÉDACTEUR EN CHEF :
Monique Martinez, CH de Gonesse, 25 rue Pierre de Theilley, BP 71, 95503 Gonesse
monique.martinez@ch-gonesse.fr - Tél 01 34 53 27 53

COMITÉ DE RÉDACTION :
Clara BOUCHE • Alina CIOFU • Christianne MAUVEZIN • Marie-Pierre PANCRAZY
Marc POPELIER • Dorothée ROMAND • Julien SAMUEL LAJEUNESSE




santé et pédagogie 1

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À L'ÉPREUVE DE L'ILLETTRISME

Caroline Houlbert de Coccola - consultante et formatrice en Relations Humaines. Elle travaille également au sein d'une association de lutte contre l'illettrisme : l'Association Lire et Ecrire à Lausanne, en Suisse Romande : www.lire-et-ecrire.ch.
caroline.houlbert@gmail.com

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est aujourd'hui indispensable et apparaît sans conteste comme « *nécessaire à la motivation et à l'acquisition par le patient, de connaissances, de compétences et d'attitudes appropriées pour faire face à la maladie.*[1] »
L'éducation thérapeutique du patient est donc légitimement au centre de bien des préoccupations : quelle méthode éducative s'avère la plus pertinente ? Comment l'améliorer ? Avec pour objectif explicite de favoriser au mieux l'autonomie du patient dans la « bonne » gestion quotidienne de sa maladie, disons celle qui lui permettra de maintenir a minima les désagréments liés à la pathologie.
La relation soignant – soigné est questionnée, l'écoute est travaillée, la communication étudiée, le rapport du patient à l'éducation interrogé.
Mais de quelle manière ce rapport du patient à « l'entreprise pédagogique » est-il interrogé ? Comment procède-t-on au *diagnostic pédagogique* ? Pense-t-on à s'intéresser plus largement au parcours d'apprentissage de notre patient ? A la représentation que ce dernier à de lui-même et de sa capacité à apprendre et comprendre... ? A-t-on pensé à vérifier que le patient se sent « légitime » pour adhérer à l'action de formation que nous lui présentons ? Enfin, a-t-on pris le temps d'identifier les compétences que le patient doit posséder pour satisfaire aux exigences de l'éducation telle que nous la lui proposons et de constater qu'il les possède effectivement ?
Certains patients surprennent, bousculent l'équipe soignante, voire la mettent en difficulté en mettant en péril leur intégrité physique et psychologique et en ne modifiant aucunement – ou alors si peu ou sans logique – leur attitude face à la maladie et ce, malgré les explications, les mises en situation et les efforts dispensés par l'équipe pour aider à donner du sens à ces connaissances, compétences et attitudes inhabituelles à intégrer.
Et si ces comportements exprimaient, non pas une volonté délibérée de s'opposer ou de mettre en échec le formateur mais une relation souffrante au savoir, une impossibilité bouleversante à s'insérer dans la démarche pédagogique proposée ?

Voici quelques années, l'intérêt progressif porté à la différence culturelle a introduit une nouvelle façon de penser la relation, de présenter l'éducation et une distanciation par rapport aux difficultés rencontrées dans la transmission nécessaire de nouvelles compé-



tences. La négociation avec les appartenances culturelles et religieuses, les représentations et croyances s'est avérée indispensable pour penser l'éducation thérapeutique et la mettre en pratique. Pour ces personnes de culture différente, une vigilance s'installe désormais, comme un réflexe. Engager des traducteurs, stimuler le récit de leur histoire de vie, sonder leur rapport à la langue française et mettre en place des stratégies pour pallier ces difficultés de communication et de compréhension liées à la maitrise de la langue, est entré dans les mœurs. Car oui, le français est pour ces personnes une langue étrangère !

Mais qu'en est-il de notre attitude vis-à-vis des patients Français ou de ceux parlant bien français dont le parcours religieux et culturel nous est familier et qui semblent mener une vie sociale plutôt normale, parfois malmenée par le chômage ou des difficultés familiales certes… mais somme toute banale ?

A-t-on seulement questionné leur « potentiel d'éducabilité » ? A-t-on seulement pensé à vérifier que le patient en situation d'être « éduquée » maitrise suffisamment les opérations intellectuelles de base qui peuvent lui permettre d'apprendre et de comprendre ?



L'éducation a beau être un droit pour tous, le fait d'être scolarisé n'a jamais garanti une maitrise suffisante de la lecture et de l'écriture, une capacité minimale à rendre compte d'une stratégie mentale pour pouvoir donner du sens à ce que nous sommes censés apprendre et gérer sans difficulté les activités sociales quotidiennes. Les chiffres parlent d'eux-mêmes.

Aujourd'hui, en France, 9% de la population française soit 3 millions de personnes ne disposent pas, après avoir été pourtant scolarisés, *« des compétences de base (lecture, écriture, calcul) suffisantes pour faire face de manière autonome à des situations courantes de la vie quotidienne : faire une liste de courses, lire une notice de médicament ou une consigne de sécurité, rédiger un chèque, utiliser un appareil, lire le carnet scolaire de son enfant, entrer dans la lecture d'un livre, retirer de l'argent à un distributeur automatique, faire un calcul simple…* [2] »

Ces 3 millions de personnes sont en situation d'illettrisme [3]. Elles ne sont pas forcément des personnes que l'on pourrait penser à première vue exclues. Plus de la moitié d'entre elles travaillent et ont un emploi. Cependant, « être illettré » est une identité que personne ne veut accepter et porter dans une société où l'écrit a pris tant d'importance et de valeur sociale. Nous ne vivons plus dans une société orale ou parler suffit. Cette ère de changement technologique, industriel et de communication qui se développe rapidement rend nécessaire une maîtrise minimale de la lecture et de l'écriture.

« Cette exigence nous traverse individuellement et collectivement, nous renvoyant à notre rapport au savoir, à l'écrit, au social », souligne la psychologue Elisabeth Perry.

« Elle demande beaucoup aux personnes les plus démunies, attendant qu'elles fassent à elles seules un effort d'insertion. La société oublie de se poser réellement le problème de l'homme et de sa place dans ce nouveau paysage industriel et social [4]*».* Réalité vécue douloureusement, l'illettrisme se cache, ne se dit ni ne se montre. Chaque jour, pour faire face aux exigences et aux imprévus de la vie quotidienne, ces personnes faiblement lettrées *« doivent mettre en œuvre de très habiles stratégies de contournement* [5] *».* Tel patient est gêné devant un document écrit et trouve des excuses pour justifier le fait de ne pas le lire (lunettes oubliées, écriture trop petite…). Tel autre se présente avec beaucoup de documents afin d'être sûr d'avoir le bon ou se présente avec du courrier non ouvert. Tel autre signe un document sans l'avoir lu. Tel autre ne porte jamais de crayon ni d'agenda sur lui ou dit qu'il va remplir les papiers à la maison. Tel autre encore tient son stylo avec maladresse, ne met pas d'espace entre les mots ou ne construit pas de phrases cohérentes, même simples. Tel autre enfin a des difficultés pour comprendre un graphique, un tableau à double entré ou dit qu'il déteste écrire, qu'il a horreur des papiers…

Autant de « manœuvres » visant à éviter de dire et de révéler. Autant de signes indiquant que ces personnes peuvent être en difficulté avec la lecture et/ou l'écriture. Autant d'indices pouvant éveiller notre attention.

En règle générale, les personnes faiblement lettrées craignent d'être stigmatisées et mis à l'écart si elles révèlent leurs difficultés et font par conséquent tout pour les cacher. Comme le soulignent très justement Marie-Odile Peche et Marie-Thérèse Weisse, *« la honte est souvent contenue dans ces esquives faites d'excuses* [6] *».*

Vouloir appréhender une telle particularité, que certaines personnes faiblement lettrées qualifient elles-mêmes de handicap, relèverait de l'illusion. Au mieux pouvons-nous entendre ces personnes dans leurs difficultés, être sensibilisés à leur vécu mais notre propre relation au savoir nous empêche de « comprendre », de « sentir » et de nous représenter intuitivement ce qu'implique une telle situation. Et pourtant, dans la démarche d'éducation thérapeutique qui est la nôtre, il convient d'identifier et de prendre en compte cette réalité si l'on veut donner une chance à la personne de remettre en route les processus d'apprentissage. Car c'est bien de cela qu'il s'agit : faciliter l'accès au savoir par des situations et des moyens adaptés.

Les personnes en situation d'illettrisme ne sont pas « bêtes » ni limitées intellectuellement, leur histoire scolaire, sociale et humaine est souvent celle de la rupture, de l'échec, de la stigmatisation sociale, de la mise à l'écart, de la minorisation et de la dépendance dont l'effritement des connaissances et partant une estime de soi et un sentiment de valeur et d'identité en souffrance sont la conséquence.

Car il ne s'agit pas simplement de ne plus savoir lire et écrire. Les personnes faiblement lettrées ont souvent des difficultés à se situer dans le temps, à se situer dans l'espace et à construire un raisonnement logique. Pouvons-nous imaginer à quel point il peut être ardu de reconstituer la chronologie d'événements passés, de situer les événements en relation au moment présent (notion d'avant, pendant, après), de se projeter dans le futur, de manier les notions d'ordre chronologique ou de division du temps (heure, jour, mois, année) ? Pouvons-nous concevoir combien il peut être délicat de construire un itinéraire, d'estimer les distances, de s'orienter (haut/bas, gauche/droite, devant/derrière, loin/près) ? Pouvons-nous admettre qu'argumenter, faire des comparaisons, formuler des hypothèses, faire des liens de cause à effet, prendre en compte simultanément plusieurs aspects d'un problème, imaginer plusieurs possibilités, combiner des notions duelles (lieux/temps, temps/distance, tableau à double entrée) relève parfois du très compliqué voire de l'impossible ?

1 Helen Mosnier-Pudar et G. Hochberg-Parer, Education thérapeutique de groupe ou en individuel : que choisir ?, Diabète Education 2008, 18, p.3.

2 Définition donnée par l'Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme : www.anlci.gouv.fr.

3 Le mot illettrisme a été créé par le fondateur d'ATD Quart Monde, Joseph Wresinski. Il est utilisé pour distinguer la situation de ceux qui ont été scolarisés en France et qui n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul et des compétences de base pour être autonomes dans les situations simples de la vie, et la situation de ceux qui ne sont jamais allés à l'école : analphabétisme. Pour les nouveaux arrivants dans un pays dont ils ne parlent pas la langue, on parle de « Français langue étrangère ».

4 Elisabeth Perry, « Que nous enseigne l'illettrisme en matière de pédagogie ? », Contre l'illettrisme – Points de vues et réflexions – En toutes lettres, GPLI, 1990.

5 Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme, « Illettrisme : des chiffres pour éclairer les décisions », www.anlci.gouv.fr, décembre 2008, p.8.

6 Marie-Odile Peche et Marie-Thérèse Weisse, « Illettrisme et exclusion ».





••• *suite page 9*

Il convient dès lors de réaliser à quel point l'illettrisme peut marquer et entraver les relations interpersonnelles et partant les situations de transmission. Il est ainsi important d'entendre qu'il est quelquefois parfaitement inutile de tenter d'apprendre à une personne en situation d'illettrisme un concept nécessitant des opérations intellectuelles qu'elle n'aurait pas acquises lors du développement de son intelligence opératoire [7]. Il n'est plus question de promouvoir des raisonnements simplistes et culpabilisants de type : si l'on veut, on peut et par conséquent : si l'on ne peut pas, c'est que l'on résiste. La notion de diagnostic pédagogique prend alors tout son sens. Une des premières tâches du formateur est avant tout un travail d'accueil, d'écoute et de connaissance de la personne et de sa situation individuelle et collective.

« Pour l'entendre, il est important de la reconnaître positivement dans sa parole et son histoire personnelle et sociale [8] ».

Le diagnostic pédagogique doit alors s'appuyer sur ces possibles nourris de craintes, de sentiments de compétence en détresse, de projets aussi et d'objectifs bien précis. Car pour se mettre en situation d'apprendre, la personne doit se sentir reconnue et valorisée, dans la bienveillance, sans condescendance.



« *Elle a besoin en formation d'être respectée dans sa dignité et de faire référence à ses repères internes personnels et culturels. Les objectifs de formation doivent être définis avec elle et en relation avec sa réalité.* [9] »

Il n'est pas question de « retourner à l'école », de se mettre encore une fois en situation d'échec. Il s'agit avant tout de réintroduire le patient dans sa situation personnelle et sociale, dans ses ressources et ses difficultés. Le patient « *doit être présent en tant que sujet dans l'espace de formation, c'est-à-dire qu'il doit y être reconnu et concerné en tant que tel* [10] » de façon à « *créer les conditions d'une réussite, d'une revalorisation de soi et d'un dépassement de l'appréhension face à l'apprentissage* [11] ».

Car n'oublions pas que toute situation d'apprentissage ou de réapprentissage entraine nécessairement pour celui qui apprend une réorganisation de la dimension personnelle ou sociale : ses modalités d'adaptation à l'environnement doivent se modifier.

Aussi, apprendre « *sans craindre la rupture d'avec son milieu suppose le développement de méthodes éducatives prenant en compte cette dimension sociale* [12] » et ce besoin de rester en harmonie avec son milieu de vie, d'un point de vue matériel, familial, social ou culturel.

Il apparaît dès lors indispensable de prendre en considération cette réalité et l'impact qu'elle peut avoir sur l'éducation thérapeutique : si l'idée même d'entrer dans cette démarche d'éducation peut être insécurisante pour le patient et le mettre a priori en danger, l'éducation en elle-même, en tant que processus transformateur, est susceptible de faire surgir toute l'ampleur de la honte de ce sujet qui prend effectivement la mesure de tout ce qu'il ne sait pas ! Parce qu' « entrer en éducation », c'est aussi et avant tout accepter d'être effectivement en situation d'illettrisme.

Serait-il alors possible de repenser l'éducation thérapeutique à partir de cet espace particulier où la violence de l'écrit ne conditionne plus notre rapport à l'autre et à l'environnement et où les savoirs et savoir-faire développés ailleurs et autrement sont pris en compte dans une co-production invitant le patient à être co-chercheur et à questionner le sens et les enjeux de l'éducation dans laquelle il est en train de s'engager ?

Il deviendra dès lors possible d'accepter que, plus encore que pour n'importe quel autre « apprenant », loin d'être linéaire, l'éducation d'un patient en situation d'illettrisme passe « *par une série d'étapes, de transitions dont la temporalité est difficilement prévisible a priori, entre tensions, leviers, flexions, doutes, réflexions, blocages, prises de risques, découragements, explorations…* [13] »

Ce que nous appelons « échec » sera alors interrogé comme posture et langage : « *l'échec n'aura ainsi plus seulement des causes, mais aussi un sens, à questionner et à décrypter* [14] », en collaboration avec le patient.

Enfin seulement, « *la subversion dans l'acte d'apprendre* [15] » si chère à Philippe Meirieu aura une chance d'être rétablie !

7 Nous faisons ici référence à la théorie opératoire de l'intelligence de Jean Piaget. L'intelligence pour Piaget se construit progressivement à travers une interaction permanente entre le sujet et son milieu. A partir d'une structure innée contenant plusieurs schèmes (téter, grasping,...) le bébé va progresser dans son développement et passer d'un état d'équilibre à un autre plus adapté, en s'appuyant sur 2 mécanismes : l'assimilation et l'accommodation. L'assimilation est définie comme le fait d'absorber un élément du milieu à des structures intellectuelles déjà construites par le sujet. L'accommodation est le fait de modifier une structure intellectuelle à partir des interactions avec le milieu. Ainsi, quant un individu rencontre une situation nouvelle, il met en jeu dans un premier temps, les outils intellectuels dont il dispose pour s'y adapter. S'il échoue alors il sera contraint de modifier ou d'élargir ses possibilités intellectuelles pour faire face à la situation nouvelle, il devra ainsi effectuer une accommodation. Si l'assimilation est suffisante, on est face à une stabilisation de l'état de départ. Si la situation exige une accommodation, elle conduit à un état d'équilibre supérieur entrainant une réorganisation des situations cognitives. C'est à partir de cette nouvelle position que d'autres assimilations deviennent possibles. Pour qu'une accommodation soit possible la situation doit avoir un sens pour l'individu. Un apprentissage n'est possible qu'à partir d'une situation qui permette une assimilation et accommodation. Jean Piaget décrit en 4 stades les étapes du développement cognitif de l'enfant (stade de l'intelligence sensori-motrice, stade de l'intelligence pré-opératoire, stade des opérations concrètes ou de l'intelligence opératoire, stade des opérations formelles). Les stades se succédant, il est inutile de tenter d'apprendre à un enfant un concept nécessitant des outils d'un stade qu'il n'aurait pas encore atteint. A chaque âge correspond un certain nombre d'opérations intellectuelles. Il semble que la plupart des personnes en situation d'illettrisme n'a pas acquis toutes les opérations intellectuelles qui correspondent aux stades du développement de l'intelligence opératoire, Leurs interactions avec l'environnement ne leur ont pas offert la possibilité d'entrainer les opérations logiques nécessaires pour faire face aux exigences de l'apprentissage scolaire. D'après Caroline Stauffer, « Les difficultés rencontrées par les apprenants », rapport intermédiaire du centre vaudois d'aide à la jeunesse, mars 1998, pp. 7-9.



8 Elisabeth Perry, op.cit., p. 21.

9 Elisabeth Perry, op.cit., p. 22.

10 Elisabeth Perry, op.cit., p. 23.

11 Elisabeth Perry, op.cit., p. 23.

12 Elisabeth Perry, op.cit., p. 22.

13 René Barbier, op.cit., p.6.

14 René Barbier, Rapport officiel de soutenance de la thèse de Mme Anne Vinérier sur le réapprentissage des personnes en situation d'illettrisme, novembre 2007, p.8.

15 Philippe Meirieu, « Illettrisme et exclusion », www.meirieu.com ou www.meirieu.com/ARTICLES/ILLETTRISME.pdf

Bibliographie guides et outils pédagogiques :

1 Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme : www.anlci.gouv.fr. Un numéro indigo Illettrisme Info Service territorialisé 08 20 33 34 35.

2 Bentolila Alain, De l'illettrisme en général à l'école en particulier, Plon, 1996, Paris.

3 Finger Matthias et Jose Manuel Asun, Adult Education At the Crossroads :learning Our Way Out, Zed Books, 2001, ISBN : 1856497518

4 Freire Paolo, Pédagogie des opprimés, La Découverte/Maspéro, 1983, Paris.

5 Lahire Bernard, L'invention de l'illettrisme, La Découverte, 1999, Paris.

6 Meirieu Philippe, Apprendre... oui, mais comment ?, ESF Editeur, 1987, Paris.

7 Piaget jean, De la pédagogie, Éditions Odile Jacob, 1988, Paris.

8 Schwartz Bertrand, Moderniser sans exclure, La découverte/poche, 1997, Paris.

9 Vinérier Anne, Réapprentissage des savoirs de base avec les personnes en situation d'illettrisme et tensions transitionnelle. A partir d'une formation-Recherche-Action avec les apprenants, Thèse de doctorat, Université François Rabelais, Tours, 2007.

10 Xypas Constantin, Piaget et l'éducation, PUF, 1997, Paris.





SALUTOGÉNÈSE, TROUBLES COGNITIFS ET AVANCÉE EN ÂGE : QUID DE LA MALADIE ?

Marie-Pierre PANCRAZI - Psychiatre, gériatre Paris
mp.pancrazi@orange.fr

I Volet philosophique dans l'éducation pour la santé des personnes âgées souffrant de troubles

Un aspect des approches conceptuelles en éducation pour la santé qui interpelle particulièrement en tant que soignant, est celui qui concerne le volet philosophique de l'éducation thérapeutique du patient ETP [1]. Il s'inscrit dans l'évolution philosophique de la conception de la santé [2] et de la relation soignant-soigné. On peut entendre cette dimension comme la nécessaire réflexion sur sa propre action que doit mener le soignant, d'autant plus s'il est médecin et donc détenteur du pouvoir de nommer les maladies. Réflexion est ici entendue au sens propre du terme, comme le regard porté sur soi. « Quel est le sens de l'action que je mène, de la méthode que j'utilise ?» Mais aussi « Quels sont les paradigmes de soin en œuvre dans ce qui m'anime ? », et « que vaut tout cela lorsque je suis confronté à la réalité de l'autre, à son désir, sa subjectivité, sa façon de résister et de m'échapper ou d'échapper au Soin, lui que j'ai cru réduire en le qualifiant de malade ? »

Cette mise en perspective d'une certaine vanité du prétendu savoir sur autrui, aboutit à mettre en valence le concept de santé et celui de maladie. Elle accorde ou réattribue à la santé une importance bien plus grande [1]. Plutôt que d'examiner une situation du point de vue de l'hypothèse de la pathogénèse, Antonowsky nous invite à l'examiner du point de vue de la de salutogénèse et à rechercher d'où vient la santé et comment la renforcer,[3]. Dans cette vision qui se veut potisitive, la capacité de l'individu à comprendre, maîtriser et mettre un sens à la situation aversive qu'il traverse est mise en exergue. Cette aptitude à conférer du sens conditionne sa résistance à l'événement.

La capacité à s'approprier et renforcer ses compétences en santé apparait comme un déterminant essentiel de la qualité de vie, concept bien plus large et bien plus subjectif pour chaque individu. La santé pourrait se situer à la convergence des notions d'autonomie et de bien être [4].

Dans cette perspective, la position du soignant devient plus humble et le « savoir savant » ne peut que s'enrichir du « savoir vivant » [2]. Ce fil rouge, nous pouvons le suivre, et cela peut sembler paradoxal, dans la clinique de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Nous parlons de paradoxe car la vieillesse et la sénescence sont habituellement stigmatisées et il pourrait paraitre fort peu adapté de parler de salutogénèse et de vision positive de la santé à leur endroit.

L'expérience d'accompagnement au long cours de personnes qualifiées de démentes apprend pourtant à discuter la pertinence de l'annonce diagnostique [5]. Elle incite à devenir prudent à l'égard du caractère réductionniste que pourrait représenter la tentation de catégoriser les individus lors de l'avancée en âge.

En effet, l'observation de l'évolution de ces personnes lorsqu'elles bénéficient d'un étayage à visée systémique ne laisse d'interroger sur le sens des actes et sur le bien fondé des certitudes soignantes [5].

Certains de ces sujets souffrant de troubles cognitifs débutant évoluent de façon étonnement stable alors qu'un diagnostic d'Alzheimer a été posé à leur encontre « dans les règles de l'art » (bilan neuropsychologique, imagerie, corrélations cliniques). Leur état psychique ne se dégrade pas au bout de plusieurs années alors qu'ils répondent toujours aux critères validés de démence.

D'autres, sont comme sidérés par le fait de souffrir de cette affection et l'on peut s'interroger sur l'impact de l'annonce d'un diagnostic aussi négatif. Ces troubles, en effet, demeurent dans l'imaginaire collectif, très effrayants et ne sont, à l'heure actuelle, pas curables. N'a-t-on pas, ce faisant, obéré la qualité de vie « en santé » de ces sujets?

D'aucuns, et c'est le cas le plus fréquent voient leur entourage qui a été informé du diagnostic, adopter des attitudes infantilisantes ou précautionneuses et développer une relation asymétrique où le patient se trouve, comble du paradoxe, à risque de handicap largement induit par autrui !(6). Le regard des proches vient redoubler l'écho d'une représentation sociale négative.



Certains enfin, qui souffraient en fait de pseudo démence, voient leur diagnostic remis en question dès lors que l'on prend le temps d'élucider les déterminants en cause et de les resituer dans une dynamique relationnelle et/ou un contexte de vie précis.

II Perspective diachronique, norme et changement de paradigme

De fait, si on élargit le champ de vision et que l'on cesse de se focaliser sur le « problème de mémoire », on échappe à une représentation synchronique des choses pour adopter une vision diachronique du parcours du sujet et de son développement tel que le prône l'approche éducative psycho sociale (1). Cette perspective diachronique soulève inévitablement la question de la norme (7) en termes de fonctionnement intellectuel : « Qui nous dit que cette personne au niveau socio-éducatif bas n'a pas toujours fonctionné au niveau où nous la trouvons aujourd'hui et que nous qualifions de pathologique ? »



Une vision plus dynamique s'appuyant sur le recueil du récit de vie du patient enrichi des témoignages des proches rend possible l'accession à d'autres niveaux de compréhension de la trajectoire de la personne non réductibles à la maladie. Ainsi le constat de « déclin » ouvre à de multiples lectures.

Il peut s'agir d'un ralentissement naturel lié à l'avancée en âge mais parfois oublié par des soignants plus jeunes et surestimant le « faire ». Il peut s'agir aussi d'un mouvement de régression ayant valeur adaptative au niveau de fonctionnement physiologique actuel, ou encore d'un rétrécissement du champ de pensée avec focale plus grande sur le temps présent et passé, d'un besoin de résoudre des conflits anciens afin de partir le cœur en paix, d'une difficulté de communiquer avec un conjoint qui ne vit pas au même rythme, ou enfin d'un désir d'accorder ses mouvements et ses activités à ses capacités et à son sentiment d'efficience... etc.





●●● suite page 11

Est-ce que ces mouvements infimes ou plus nets ne sont pas effacés lorsque la loupe du modèle neuro fondamental grossit les difficultés jusqu'à en faire des troubles ?

Il n'est bien sûr pas question ici de sujets avancés dans le déclin mais de tous ceux qui sont à la frontière de ce que l'on peut qualifier de vieillissement pathologique et soit, présentent des déficits cognitifs légers, soit des désordres neuro dégénératifs débutants.

N'est-ce pas induire des attitudes contraires à la santé dans cette population, du fait de la peur, voire de la terreur, que ce diagnostic peut engendrer que de réaliser des annonces trop précoces ou intempestives, et de voir les proches générer un handicap excessif chez le patient ?

Des auteurs sont récemment allés plus avant dans cette polémique en interrogeant le « Mythe Alzheimer » (8,9) et en se demandant si notre société n'avait pas tendance à évacuer le problème sociétal lié à l'avancée en âge de la population et la carence de sens associée à cette partie de la vie des individus par le recours à une médicalisation excessive.



Le diagnostic d'Alzheimer qui concerne près d'une personne sur 5 de plus de 75ans, serait ainsi porté abusivement et recouvrirait une hétérogénéité de parcours qui va de la normalité jusqu'à la maladie avérée. Les auteurs proposent de revenir à une attitude de prévention du handicap basée sur une hygiène de vie adaptée et de redonner une implication sociale aux personnes plutôt que de se focaliser seulement sur leurs pertes.

Dans ce renversement de paradigme, l'accent est mis sur l'adaptation de l'individu à son développement en tant que personne vieillissant. On pourrait évoquer ici l'hypothèse d'un processus naturel d'auto-normativité du sujet telle que développée par Barrier (9).

L'approche de l'éducation pour la santé appliquée au vieillissement entendu comme handicap potentiel ou avéré (vieillissement pathologique) selon la classification de Wood (in 6) peut être tout à fait pertinente pour étayer ces processus de résilience que ce soit du côté de la personne ou du côté des aidants.

Si l'on se positionne ainsi, l'étape du diagnostic éducatif peut aboutir à ne pas parler de maladie voire même renoncer à l'annonce mais plutôt à se donner comme objectifs thérapeutiques d'apprendre à vivre avec les déficiences liées à la vieillesse, ce qui est différent et bien plus attentif à l'hétérogénéité et la subjectivité du « vieillir » de chacun...(9)

III Conséquences praxéologiques

Dans cette intentionnalité, les questions auxquelles on demandera au sujet de réfléchir seront :

« Quelles sont mes difficultés actuelles ?
« Qu'est ce que je sais de ces difficultés ? »
« Qu'est ce que fais dans ma vie au quotidien» (sans connotation de valeurs sur l'agir) ?
« Quels sont mes souhaits ? »
« De quoi ai-je besoin ? »
« Comment faire comprendre à mes proches ce que je sais, je veux, je peux, ce dont je rêve ? »

Bien sûr, il existe des pertes, un déclin des fonctions cognitives tout comme du reste des fonctions vitales. Il ne s'agit pas de les dénier. Le soignant éducateur peut les interroger sans dévaloriser pour autant la personne. « Racontez-moi comment vous avez envisagé votre journée en vous levant ce matin ? » « Qu'est ce vous aimeriez faire de plus ? » « Et que vous sentez vous capable de faire? » « Qu'est ce qui vous ferez vraiment plaisir ? » « Comment vous voyez vous en santé par rapport à d'autres personnes du même âge ? » Ce, afin de se situer au plus près des préoccupations mais aussi des désirs de la personne.

Il s'agit également de valider les émotions négatives, de reconnaitre la dévalorisation qui peut succéder à ces déficits « c'est vrai, c'est difficile, je comprends que cela soit dur pour vous ». Cette validation est précieuse pour instaurer la confiance et établir une relation fondée sur l'authenticité.

Une autre façon de redonner confiance en soi à la personne âgée souffrant de déficiences cognitives est de fixer avec elle des micros objectifs et de travailler sur le sentiment de compétence et la notion de plaisir. On sort de l'approche purement médicale pour s'intéresser à l'optimisation de la vie du sujet dans son milieu de vie.

Nous retrouvons ici des résonnances entre l'approche psychosociale de l'éducation pour la santé et l'approche psychothérapique cognitivo comportementale en particulier lorsqu'il s'agit comme le prônait Bandura de valoriser le sentiment d'auto-efficacité de la personne (11). Les thérapies comportementales et cognitives (TCC) sont issues des théories de l'apprentissage dans leurs développements psychophysiologiques, émotionnels, cognitifs et sociaux(12). L'accent mis sur les habiletés psycho sociales fait partie des points de recouvrement entre ETP et TCC.

Plutôt que de vouloir nous situer à tout prix dans un processus de résolution de problème (aspect négatif à résoudre) (1) et donc dans une vision normative plaçons-nous dans la perspective de renforcement des capacités psychosociales de l'individu évoluant dans son milieu. Plutôt que d'observer ses capacités avec une vision normative ou ré adaptative, interrogeons nous sur la façon dont il estime celles-ci. Orientons son regard vers une vision plus positive de lui-même (8).
Certes la peur de vieillir, de la déchéance mentale, de la séparation, de l'insécurité se multiplient lors du vieillissement. On peut tenter d'apprivoiser ces peurs, non pas en les déniant mais en réduisant leur portée émotionnelle en faisant, par exemple, bénéficier au sujet de l'effet support et de l'élation du groupe dans des séances éducatives collectives. Le processus d'identification à autrui dédramatise les difficultés, diminue la honte et renforce l'estime de soi. Les apprentissages entre pairs sont plus vite intégrés que ceux réalisée avec un tiers placé en position haute. Le soignant éducateur apporte, lui des connaissances pour lutter contre les préjugés et les stéréotypes. Il aide les participants à prendre de la distance avec leurs affects négatifs, en utilisant l'humour (la caricature par ex). Il favorise la verbalisation à l'aide d'outils projectifs ; le dessin, le photo langage, les marionnettes, le récit autour de petites scénettes dessinées, la réflexion autour d'œuvres d'art. Mettre des mots sur ce que l'on ressent, c'est déjà apprivoiser ses difficultés.



Une autre stratégie est de recourir au renforcement positif des capacités psycho sociales par la mise en situation accompagnée (apprentissage expérientiel) (13). En effet, un des motifs les plus fréquents de dépression à l'âge avancé est la perte du sentiment de maitrise.
La réalisation d'activités avec un soignant formé à l'approche psychosociale permet de valoriser et de mettre en exergue les capacités préservées de la personne et de lui rendre confiance en lui. Des activités au service d'autrui peuvent être proposées ; participation à des activités associatives (bénévolat) (8) à de l'ergothérapie en groupe (cuisine, réalisation de sortie, de fêtes, de courses ensemble). Ces activités redonnent un sentiment d'utilité sociale à la personne et renforcent son sentiment de compétence en habiletés sociales.
Des activités à médiation : musicothérapie, art-thérapie, jeux en psychomotricité permettent elles d'exercer la créativité. Elles utilisent le ressort du plaisir et de la sublimation pour renforcer la motivation. Elles participent d'une vision positive du vieillissement (14). La dimension spirituelle de la santé pourrait être rattachée à cette dimension.



D'autres stratégies peuvent cibler une optimisation des fonctions exécutives : se repérer hors du domicile, retrouver ses affaires, organiser ses rendez vous, planifier des événements familiaux etc (15).
Des activités centrées sur le corps et « l'hygiène de vie » concourent à renforcer le sentiment de bien être et de maitrise du corps et de l'environnement (réduire le risque de chute, regagner du tonus et des muscles etc.).
Il est possible aussi de développer la capacité d'auto-soin à travers la gestion des médicaments qui dans ce registre participent de la prévention d'un passage vers l'état de maladie ou de décompensation plus que de « signifier » seulement la maladie.
Un aspect important dans cette approche qui se veut « écosystémique » est d'inclure les proches, si la personne en est d'accord. Le fait de partager avec eux un regard plus positif sur ce que la personne est encore possible de faire et de mettre en exergue la persistance de ses rôles au plan social peut contribuer à faire évoluer leurs représentations vers une position plus nuancée. Il est possible de le réaliser autour d'activités partagées aidant le sujet avec l'étayage d'un tiers. Les aidants peuvent se rendre compte des capacités préservées de leur proche et modifier leurs attitudes en retour (16).
L'évaluation du ressenti de la personne à l'issue de ces interventions éducatives de différents ordres peut être très simple. Outre la verbalisation après chaque séance, le sentiment de maitrise et de plaisir peuvent être évalués par le sujet mais aussi l'aidant et le soignant par le recours à des échelles analogiques. L'intérêt est de discuter ensuite l'écart d'appréciation pour tenter d'arriver à une vision plus nuancée des représentations de chacun et optimiser la communication.

Conclusion

Selon E Morin : « la société fait le langage qui fait la société, que l'homme fait le langage qui fait l'homme, que l'homme parle le langage qui le parle. » (17).

Ainsi, face aux personnes vieillissantes souffrant de troubles cognitifs la sémantique adoptée est importante. Le concept de salutogénèse apparait précieux pour échapper au réductionnisme fataliste et mortifère des représentations bio médicales.

Il élargit le champ de représentations vers une approche plus positive de la santé. Il s'agit d'aider à conférer du sens aux étapes de vie que traverse le sujet pour augmenter sa résilience. Cette vision philosophique a des conséquences praxéologiques.

Dans ce paradigme le soignant éducateur se doit d'être empathique et dénué de jugement normatif sur la qualité du vieillissement. Ce faisant, il peut se montrer un tuteur de la résilience des personnes et aider les aidants à en faire autant. C'est à dire favoriser un certain sentiment de bien-être, de maîtrise du mode de vie et de compétence même dans des situations difficiles, plutôt que d'assister et d'induire un handicap excessif.

S'inscrire dans une approche positive et de créativité évite le jugement normatif et valorise les ressources encore disponibles. A côté de la vision pathologique du vieillissement il y a la place pour une dynamique de promotion de la santé dans toutes ses composantes apte à (re)donner du sens à cette étape importante de la vie.

Références:

1. Deccache A., Lavendhomme E., Information et Education du Patient : des fondements aux méthodes, De Boeck Université, Bruxelles, 1989.
2. d'Ivernois JF et Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient . Ed Maloine 2008, 142p
3. Antonovsky, A. (1979). Health, stress and coping: New Perspectives on Mental and Physical Well-Being. San Francisco: Jossey Bass.
4. Dubos R L'homme et l'adaptation au milieu. Payot, 1973
5. Pancrazi MP. La désannonce de la démence. La revue francophone de gériatrie et gérontologie (sous presse).
6. Fougeyrollas P., Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH, Canadian Journal of Rehabilitation, vol. 10, no 2, p. 147-160, 1997.
7. Canghilem G. Le Normal et le Pathologique, augmenté de Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique (1966), 9e réed. PUF/Quadrige, Paris, 2005
8. Whitehouse P J , George D. Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté". traduit par A-C Juillerat Van der Linden et M Van der Linden, Solal Ed., 2010.
9. mythe-alzheimer.over-blog.com/consulté le 29/04/11.
10. Barrier P.. L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique (vers une pratique auto-normative de la régulation). Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2010; 2(2): S401-S404 et 4.
Bianchi H., Le Moi et le temps, Dunod, Paris, 1987, 100 p.
11. Bandura A. L'Apprentissage social. Pierre Mardaga. Bruxelles, 1980,206p
12. Cottraux J. Les thérapies comportementales et cognitives. Masson, troisième édition, Paris 1998.
13. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011; 3(2): S201-S205.
14. Gérard Le Gouès. (2000). L'âge et le principe de plaisir. Paris, Dunod. 161 p.
15. Pancrazi MP Programme TANDEM ALZHEIMER Education thérapeutique Du couple patient /aidant Mémoire de validation du DU. Education thérapeutique et Maladies chroniques sept 2010, Université Paris Diderot.
16. Pancrazi MP. Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer NPG 2008, 48 : 22-26.
17. Morin E. La Méthode. Seuil. Les Idées, Paris, 1991, t IV.



Vie des congrès

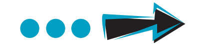
Premières rencontres en Éducation Thérapeutique, le 26 septembre 2011

Monique Martinez - organisées par Pr Sylvie Legrain et le Dr Dominique Seret-Bégué, Responsables du DU ETP et la Commission Éducation thérapeutique des HUPNVS

L'annonce, quels effets sur la vie avec la maladie.

Anne Lacroix,
Psychologue clinicienne

Une « annonce » d'interdits et de contraintes peut être vécue comme une néfaste punition. La brutalité des injonctions peut avoir un effet dévastateur : l'absence d'espoir aboutissant à un « traumatisme », au sens d'une effraction de l'appareil psychique, une submersion des résistances. Chez l'enfant, les adultes servent de médiation entre une situation et lui-même, en absence de cette médiation il peut se produire une sidération affective. La défaillance d'un environnement de soutien lors de la petite enfance, jouant un rôle de barrières pro-





●●● *suite page 13*

tectrices, peut aboutir à une régression et à un besoin de dépendance. L'accumulation de tensions frustrantes aboutit à un « traumatisme » cumulatif, résultat de brèches des barrières protectrices dont la mère tisse un lien tout au long du développement de l'enfant. La mère devient un « moi auxiliaire » pour soutenir la fraction du « moi » encore instable. La Maladie peut avoir un rôle de révélateur de la solidité ou de la fragilité des ressources psychiques nécessaires pour faire face à la situation, pour faire du réel sa propre réalité psychique.

Dans le principe de bienfaisance, « un patient n'existe pas seul », un individu souffrant devient patient dès lors qu'un soignant est sollicité.

L'approche clinique cherche à favoriser et à accueillir la parole du patient « s'inscrivant dans le temps comme sujet parlant et agissant ». La priorité est donnée à ce qui est éprouvé : la relation devient alors prémice à l'alliance thérapeutique. Il est souhaitable pour le soignant de contracter une posture « d'ordre maternel » définissant un environnement sécurisant, des conditions favorables à la vie, de la sollicitude dans le respect de l'attente. L'ETP ne s'improvise pas, il faut former les soignants à leur nouveau rôle.



« Éduquer le patient » ? Défaut de compréhension et méconnaissance du patient sont les causes majeures des incidents de santé, le besoin du sujet à éduquer est alors réduit à des besoins de savoir. Or, de nombreux patients savent mais ne font pas. On constate une résistance au changement engendrée par les soignants recourant à des approches cognitive et motivante (motivationnelle) avec un impact critique de la maladie sur l'équilibre psychique, déni, refus, résistance et découragement. Il faut entendre les peurs, les vrais ou faux espoirs au fond d'un esprit imbibé d'émotions, en quête de sens à donner à ce qui lui arrive. L'ETP demeure une offre de soin et ne peut se réduire à l'addition de techniques supprimant l'incertitude des malades. **Le plaidoyer sur l'approche clinique se fonde sur le postulat de la « pensée –relation » avant celui de la « pensée-action et apprentissage ».** Dès l'accueil, l'importance est au langage et à la posture d'invite pour faire prendre place, donner la parole au patient le plus simplement (« vous pouvez me parler de votre vie avec la maladie ? »). Reformuler ne peut se réduire à une technique, sa validité repose sur la capacité réflective et de compréhension de la situation vécue par le patient. L'empathie est de « comprendre ce qui est étranger ». Écouter : laisser la possibilité au patient de nous captiver, de nous surprendre, de nous émouvoir. La rencontre initiale peut être un espace transitionnel, de médiation, d'échange dans l'expressivité de la subjectivité du patient. La pratique clinique éthique prend en considération la complexité de situations particulières et la traite comme elle l'exige.

L'annonce en médecine, une parole qui engage. Dr Isabelle Moley Massol, Médecin psycho-oncologue

L'engagement de chaque soignant auprès du patient, par la parole, la présence, contribue à générer un engagement du patient face à la maladie. Le temps des premiers mots, de l'annonce, est fondateur, marquant à jamais l'imaginaire du patient et sa relation à la maladie. En donnant le nom de la maladie, on assiste au baptême d'un être nouveau. Il existe autant d'annonces que d'individus, d'événements propres à 'individu, sa personnalité, son histoire, la période de sa vie, sa représentation de la maladie et de son corps, son environnement affectif, professionnel et social.

Ce qui « est dit » n'est pas ce qui « est entendu ». Il apparaît fondamental d'aller étudier l'imaginaire, d'aller explorer ce que le patient à entendu : à partir de ce moment là, on est dans l' »Information ». Il existe des perspectives de temporalité (annonce dans le continuum) et d'espace (famille, relationnel, institutionnel, culture).

Le retentissement de l'annonce :

- Le traumatisme psychique : le temps de l'information est un temps d'une extraordinaire opportunité, de montrer sa présence, de se lier à une force de « mouvement de soutien et de révélation des ressources ». C'est l'opportunité de créer quelque chose d'essentiel, d'accompagner la réalité par des mots. Malheureusement parfois l'annonce fait traumatisme d'une grande violence psychique.
- La blessure narcissique : pratiquement toujours présente. Le narcisse en tant que confiance en soi, en la vie : le handicap vient bouleverser ce narcissisme et le fragiliser, blesser l'amour de soi, l'estime de soi.
- Les pertes et deuils multiples : perte massive, brutale de la notion d'immortalité, perte d'un organe, d'une fonction, remaniements d'identité, d'estime de soi, perte de l'univers des bien-portants, modification de sa place familiale et sociale
- La quête de sens : questionnement fondamental de l'être humain, contrecarrant l'angoisse de s'en remettre à la fatalité

Il n'y a pas d'annonce anodine

Le processus de deuil s'effectue en deux temps : l'un chaotique de bouleversements et de destruction, puis la prise de place n'empêchant pas le mouvement de la vie.

Les mécanismes de défense psychique : en réponse à l'angoisse de mort. Afin d'y faire face, la défense et l'insécurité psychique sont importantes et à respecter. L'adaptation du patient peut jongler entre déplacement, maitrise de toute puissance, projection agressive, régression, combattivité et sublimation.

L'annonce est avant tout une demande d'Écoute du malade : succession d'informations au fil du temps pour pouvoir se reconstruire, succession de perte et de reconstruction. Il n'y a pas d'information sans relation. Informer, c'est mettre en forme, comme le sculpteur informe la pierre, c'est une interaction respectant le lien, en écoutant, en avançant, en tissant, en tricotant…Sans relation, l'information est difficile et très souvent traumatisant, d'une terrible violence. Ce premier temps fondateur marque à jamais l'imaginaire du patient.

Du devoir d'informer au droit d'ignorer : l'information est nécessaire, légale, technique, éthique. Mais prudence de ne pas passer de la dictature du non-dit à la dictature du tout-dit, du paternalisme à l'information-abandon., veiller à se tenir entre les deux extrêmes, en fonction de l'individu. Être présent : même si on ne peut plus rien contre la maladie, on peut toujours quelque chose pour le malade. Quelles vérités ? Il faut toujours entendre « je veux la vérité mais ne me désespérez pas », besoin d'un espoir réaliste, d'un accompagnement pas à pas, jour après jour en donnant un espoir. La Vérité patient n'est pas le reflet des réalités.



Fonctions de l'annonce : ce n'est pas une idéologie, une posture de transparence.

- Besoin de communication d'éléments sur la maladie, sur soi-même pour « faire avec »
- Savoir sur soi-même
- Information validée, utile, adaptée
- Reconnaissance de la souffrance
- Donner un sens

Si seule la vérité peut-être dite, comment ? À quel rythme ? Quelle place donner aux proches ? L'annonce se prépare : le lieu, le moment, la disponibilité, l'attitude, les mots pour le dire, le temps à consacrer.

Bien dire, c'est d'abord écouter. Avancer pas à pas dans la révélation d'un évènement : choisir ses mots, respecter les silences, nommer le « mot » de la maladie, écouter et favoriser l'échange, ouvrir sur des propositions thérapeutiques et sur des espoirs réalistes, fixer des objectifs à court terme, proposer la présence d'un proche, ne rien dire qui ne soit vrai. L'intérêt pour la personne doit être authentique.

Hippocrate « accompagner toujours, soulager souvent, guérir parfois »





Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00

Association régie par la loi de 1901
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75
Adresse électronique : afdet@afdet.net
Site Internet : www.afdet.net





Calendrier des formations fin 2011 et début 2012

Intitulé	Durée	Dates	Coût
Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient	6 jours + 1 jour de stage	6 et 7 octobre, 17 et 18 novembre, 15 et 16 décembre 2011	2 200 euros
		19 et 20 janvier, 23 et 24 février, 29 et 30 mars 2012	
		16 et 17 avril, 21 et 22 mai, 25 et 26 juin 2012	
Etablir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé	2 jours	7 et 8 novembre 2011	700 euros
		10 et 11 mai 2012	
Conduire un entretien	2 jours	16 et 17 février 2012	700 euros
Evaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique	3 jours	13 et 14 octobre, 1er décembre 2011	1 050 euros
		5 et 6 avril, 1er juin 2012	
Guider le patient dans son désir de changement, par l'entretien motivationnel	2 jours	28 et 29 septembre 2011	700 euros
		8 et 9 mars 2012	
Concevoir et animer des séances collectives d'éducation thérapeutique	2 jours	24 et 25 novembre 2011	700 euros
		7 et 8 juin 2012	

Pour en savoir plus, pour vous inscrire ou pour être informé d'autres formations programmées en cours d'année, vous pouvez consulter le site Internet de l'Afdet (www.afdet.net).

Vous pouvez aussi contacter par téléphone (01 40 21 60 74) :
- Dr Brigitte Sandrin-Berthon, directrice,
- Mme Françoise Annezo, chargée de mission,
- Mme Catherine Rouger, assistante de direction,
- Mme Sylviane Poulain, secrétaire-comptable.







Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00

Association régie par la loi de 1901
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75
Adresse électronique : afdet@afdet.net
Site Internet : www.afdet.net

Bulletin d'inscription

Coordonnées personnelles	*Coordonnées professionnelles*
Monsieur ☐ Madame ☐	Profession
Nom et prénom	Institution, service
Date de naissance	Téléphone professionnel Poste Télécopie
Téléphone personnel	
Adresse personnelle	Adresse professionnelle
Code Postal Ville	Code Postal Ville
Adresse e-mail	





Je souhaite m'inscrire à la formation :

qui se déroulera à Paris aux dates suivantes :

Date et signature :





Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00

Association régie par la loi de 1901
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75
Adresse électronique : afdet@afdet.net
Site Internet : www.afdet.net

Engagement de l'organisme payeur

Je soussigné :

Fonction :

Téléphone :

Représentant (nom du service ou de l'organisme payeur) :

Accepte la prise en charge des frais d'inscription (montant : euros)

de Monsieur ou Madame :

à la formation :

qui se déroulera à Paris aux dates suivantes :

Bon pour accord, le à

Signature Cachet du service ou de l'organisme payeur

Votre inscription ne sera définitivement prise en compte qu'à réception du bulletin d'inscription rempli et signé, accompagné de l'engagement de l'organisme payeur également rempli et signé (ou d'un chèque du montant du prix de la formation). Le tout est à adresser à l'Afdet – 88 rue de la Roquette- 75544 Paris cedex 11
Vous recevrez alors une confirmation de votre inscription.





Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00
Site : www.afdet.net
e-mail : afdet@afdet.net

Adhésion à l'Afdet

Nom (en lettres majuscules) : ....

Prénom : ....

Adresse à laquelle vous souhaitez recevoir les courriers de l'AFDET

....
....
....




Profession : ....

Lieu(x) d'exercice : ....

....
....

N° de téléphone <u>fixe</u> pour vous joindre dans la journée : ....

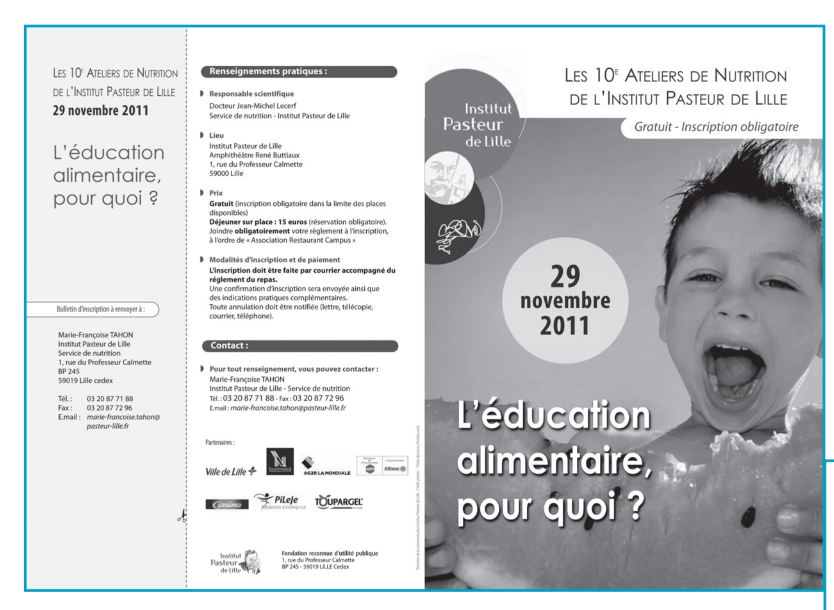
N° de téléphone <u>portable</u> : ....

Adresse électronique (1 caractère par case) :

Merci d'adresser ce bulletin **accompagné de votre règlement - chèque de <u>20 euros</u> à** l'AFDET 88 rue de la Roquette 75544 PARIS Cedex 11.

Un justificatif de paiement vous parviendra prochainement.




Les 10e Ateliers de Nutrition de l'Institut Pasteur de Lille
29 novembre 2011

L'éducation alimentaire, pour quoi ?

Bulletin d'inscription à renvoyer à :

Marie-Françoise TAHON
Institut Pasteur de Lille
Service de nutrition
1, rue du Professeur Calmette
BP 245
59019 Lille cedex

Tél. : 03 20 87 71 88
Fax : 03 20 87 72 96
E.mail : marie-francoise.tahon@pasteur-lille.fr

Renseignements pratiques :

- **Responsable scientifique**
  Docteur Jean-Michel Lecerf
  Service de nutrition - Institut Pasteur de Lille
- **Lieu**
  Institut Pasteur de Lille
  Amphithéâtre René Buttiaux
  1, rue du Professeur Calmette
  59000 Lille
- **Prix**
  Gratuit (inscription obligatoire dans la limite des places disponibles)
  Déjeuner sur place : 15 euros (réservation obligatoire).
  Joindre **obligatoirement** votre règlement à l'inscription, à l'ordre de « Association Restaurant Campus »
- **Modalités d'inscription et de paiement**
  L'inscription doit être faite par courrier accompagné du réglement du repas.
  Une confirmation d'inscription sera envoyée ainsi que des indications pratiques complémentaires.
  Toute annulation doit être notifiée (lettre, télécopie, courrier, téléphone).

Contact :

- **Pour tout renseignement, vous pouvez contacter :**
  Marie-Françoise TAHON
  Institut Pasteur de Lille - Service de nutrition
  Tél. : 03 20 87 71 88 - Fax : 03 20 87 72 96
  E.mail : marie-francoise.tahon@pasteur-lille.fr

Partenaires :

Ville de Lille, AG2R LA MONDIALE, Allianz, Casino, PiLeJe Fondation d'entreprise, TOUPARGEL

Institut Pasteur de Lille
Fondation reconnue d'utilité publique
1, rue du Professeur Calmette
BP 245 - 59019 LILLE Cedex

Les 10e Ateliers de Nutrition de l'Institut Pasteur de Lille
Gratuit - Inscription obligatoire

Institut Pasteur de Lille

29 novembre 2011

L'éducation alimentaire, pour quoi ?

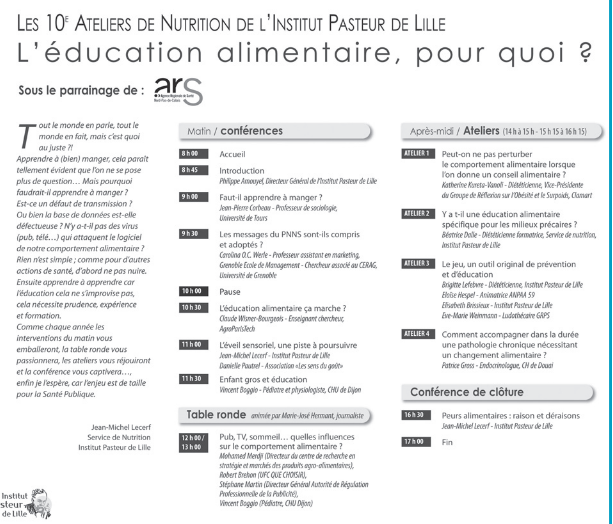

Bulletin d'inscription

☐ M. ☐ Mme ☐ Melle
Nom : .... Prénom : ....
Titre/Qualité : ....
Organisme : ....
Adresse professionnelle : ....
....
Code Postal : |__|__|__|__|__| Ville : ....
Tél. : .... Fax : ....
E.mail : ....

Vous suivrez 2 ateliers (le premier de 14 h à 15 h et le second de 15 h 15 à 16 h 15)
Numéroter les ateliers par ordre de préférence :

|___| Atelier 1 |___| Atelier 3
|___| Atelier 2 |___| Atelier 4

☐ déjeune sur place
Joindre obligatoirement à votre bulletin d'inscription, votre règlement de 15 € à l'ordre : « Association Restaurant Campus »


Les 10e Ateliers de Nutrition de l'Institut Pasteur de Lille
L'éducation alimentaire, pour quoi ?

Sous le parrainage de : ars Agence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais

Tout le monde en parle, tout le monde en fait, mais c'est quoi au juste ?!
Apprendre à (bien) manger, cela paraît tellement évident que l'on ne se pose plus de question… Mais pourquoi faudrait-il apprendre à manger ? Est-ce un défaut de transmission ? Ou bien la base de données est-elle défectueuse ? N'y a-t-il pas des virus (pub, télé…) qui attaquent le logiciel de notre comportement alimentaire ? Rien n'est simple ; comme pour d'autres actions de santé, d'abord ne pas nuire. Ensuite apprendre à apprendre car l'éducation cela ne s'improvise pas, cela nécessite prudence, expérience et formation.
Comme chaque année les interventions du matin vous emballeront, la table ronde vous passionnera, les ateliers vous réjouiront et la conférence vous captivera…, enfin je l'espère, car l'enjeu est de taille pour la Santé Publique.

Jean-Michel Lecerf
Service de Nutrition
Institut Pasteur de Lille

Matin / conférences

8 h 00	Accueil
8 h 45	Introduction *Philippe Amouyel, Directeur Général de l'Institut Pasteur de Lille*
9 h 00	Faut-il apprendre à manger ? *Jean-Pierre Corbeau - Professeur de sociologie, Université de Tours*
9 h 30	Les messages du PNNS sont-ils compris et adoptés ? *Carolina O.C. Werle - Professeur assistant en marketing, Grenoble Ecole de Management - Chercheur associé au CERAG, Université de Grenoble*
10 h 00	Pause
10 h 30	L'éducation alimentaire ça marche ? *Claude Wisner-Bourgeois - Enseignant chercheur, AgroParisTech*
11 h 00	L'éveil sensoriel, une piste à poursuivre *Jean-Michel Lecerf - Institut Pasteur de Lille* *Danielle Pautrel - Association «Les sens du goût»*
11 h 30	Enfant gros et éducation *Vincent Boggio - Pédiatre et physiologiste, CHU de Dijon*

Table ronde *animée par Marie-José Hermant, journaliste*

12 h 00 / 13 h 00	Pub, TV, sommeil… quelles influences sur le comportement alimentaire ? *Mohamed Merdji (Directeur du centre de recherche en stratégie et marchés des produits agro-alimentaires), Robert Brehon (UFC QUE CHOISIR), Stéphane Martin (Directeur Général Autorité de Régulation Professionnelle de la Publicité), Vincent Boggio (Pédiatre, CHU Dijon)*

Après-midi / Ateliers (14 h à 15 h - 15 h 15 à 16 h 15)

ATELIER 1	Peut-on ne pas perturber le comportement alimentaire lorsque l'on donne un conseil alimentaire ? *Katherine Kureta-Vanoli - Diététicienne, Vice-Présidente du Groupe de Réflexion sur l'Obésité et le Surpoids, Clamart*
ATELIER 2	Y a t-il une éducation alimentaire spécifique pour les milieux précaires ? *Béatrice Dalle - Diététicienne formatrice, Service de nutrition, Institut Pasteur de Lille*
ATELIER 3	Le jeu, un outil original de prévention et d'éducation *Brigitte Lefebvre - Diététicienne, Institut Pasteur de Lille* *Eloïse Hespel - Animatrice ANPAA 59* *Elisabeth Brissieux - Institut Pasteur de Lille* *Eve-Marie Weinmann - Ludothécaire GRPS*
ATELIER 4	Comment accompagner dans la durée une pathologie chronique nécessitant un changement alimentaire ? *Patrice Gross - Endocrinologue, CH de Douai*

Conférence de clôture

16 h 30	Peurs alimentaires : raison et déraisons *Jean-Michel Lecerf - Institut Pasteur de Lille*
17 h 00	Fin

Institut Pasteur de Lille

